

Percepção do autocuidado de idosos em tratamento paliativo**Perception of older adults receiving palliative care**Percepción del autocuidado de ancianos en tratamiento paliativo*Fernanda Laporti Seredynskyj¹, Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues²,
Marina Aleixo Diniz³, Jack Roberto Silva Fhon⁴

* Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de bacharel em Enfermagem.

¹ Enfermeira. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: fernanda.seredynskyj@usp.br.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: rosalina@eerp.usp.br.

³ Enfermeira, Mestre em Atenção à Saúde. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, nível Doutorado, da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: mafmtm@yahoo.com.br.

⁴ Enfermeiro, Mestre em Enfermagem Fundamental. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, nível Doutorado, da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: beto_fhon@hotmail.com.

RESUMO

O estudo teve como objetivo compreender a percepção que os idosos, em cuidados paliativos oncológicos, possuíam do seu autocuidado em relação às diferentes etapas de desenvolvimento da doença e como essa interferia na vida dos mesmos. Trata-se de pesquisa qualitativa utilizando a história oral temática com 15 idosos em tratamento quimioterápico paliativo, em uma instituição de saúde. As categorias que emergiram foram: rede de apoio social, perspectiva para o enfrentamento da vida, mudanças e espiritualidade. Ressalta-se a necessidade de compreensão desse processo pelo pessoal de enfermagem para que as medidas a serem implementadas passem a contemplar todas as implicações da doença e visem a melhora da qualidade de vida.

Descritores: Cuidados Paliativos; Idoso, Enfermagem Geriátrica.

ABSTRACT

The present study aimed at understanding the perception of older adults who are receiving palliative oncological care on self care in relation to different stages of the disease and how such perception affected their lives. This is a qualitative study using oral history conducted with 15 older adults receiving palliative chemotherapy treatment in a health institution. The following categories emerged: social network, perspectives for confronting life, changes and spirituality. It is necessary for nursing staff to understand this process so that the measures implemented take into account all of the implications of the disease and aim at improving quality of life.

Descriptors: Palliative Care; Aged; Geriatric Nursing.

RESUMEN

El estudio objetivó comprender la percepción que tenían los pacientes ancianos bajo cuidados paliativos oncológicos respecto de su autocuidado en relación a las diferentes etapas de desarrollo de la enfermedad, y el modo en que la misma interfería en sus vidas. Se trata de una investigación cualitativa, utilizando la historia oral temática con 15 ancianos en tratamiento quimioterápico paliativo, en una institución de salud. Las categorías que emergieron fueron: red de apoyo social, perspectivas para enfrentarse a la vida, cambios y espiritualidad. Se resalta la necesidad de comprensión de este proceso por parte del personal de enfermería, para que las medidas a ser implementadas pasen a contemplar todas las implicancias de la enfermedad y se orienten hacia la mejora de la calidad de vida.

Descriptores: Cuidados Paliativos; Anciano; Enfermagem Geriátrica.

INTRODUÇÃO

Estimativas demonstram que o grupo etário de idosos acima de 65 anos aumentará de 14,9 milhões (7,4%), em 2013, para 58,4 milhões (26,7%), em 2060⁽¹⁾.

Com a transição demográfica, a epidemiologia trouxe alterações no aumento das doenças, entre elas, as oncológicas. No Brasil, o câncer é a doença que está entre as principais causas de morte, dados obtidos pelo sistema DATASUS. Observa-se que, em 1996, os óbitos por neoplasias correspondiam a 11,37%, dos quais 61,52% eram idosos; em 2007, o número de óbitos foi de 15,41%, sendo que 65,09% eram maiores de 60 anos e, em 2011, o número os óbitos por neoplasia alcançou 15,75%, sendo que 66,30% eram idosos⁽²⁾, observando-se que o número de câncer aumenta proporcionalmente com a idade⁽³⁾.

Sabe-se, entretanto, que os avanços científicos e tecnológicos na área da saúde têm colaborado para o aumento e a qualidade da sobrevida de pacientes acometidos pela doença, principalmente aqueles em fase terminal.

Autores referem que "a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos"⁽⁴⁾.

Dessa forma, deve-se ressaltar que os grandes avanços no tratamento oncológico (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) nem sempre possibilitarão o tratamento e a cura esperada. O cuidado paliativo será então destinado a pacientes com doença em estágio avançado e que não possuam qualquer possibilidade de cura ou reversão da sua condição de saúde, visando o conforto e um fim digno, sem o objetivo de prolongar ou abreviar sua vida⁽⁵⁾.

A Organização Mundial da Saúde define cuidados paliativos como "a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais"⁽⁶⁾.

Ser idoso e com câncer é uma condição que requer diferentes reações de enfrentamento e reajustamento que vão desde a notícia da impossibilidade de cura, o

processo de morrer (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação)⁽⁷⁾, até o momento de sua morte.

Em suma, essa doença produz impactos negativos na saúde, ao cuidado dispensado ao idoso acometido e à interferência desse processo na autonomia e independência dos mesmos em desenvolver suas atividades de vida, o que poderá prejudicar seu autocuidado.

Desse modo, a investigação sobre o autocuidado e condição de vida dos idosos possibilita aos profissionais da área a compreensão da experiência pessoal de cada um, no que diz respeito ao entendimento da história de vida, à percepção e à opinião do participante em relação à sua doença. Essa compreensão permitirá a interlocução entre idoso com a impossibilidade de cura e o cotidiano do enfermeiro que tem como objetivo oferecer mudanças no plano de cuidado do idoso, para melhora da sobrevida desse.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho foi compreender a percepção que os idosos, em cuidados paliativos oncológicos, possuíam sobre seu autocuidado em relação às diferentes etapas de desenvolvimento da doença e como essa interferia na vida dos mesmos.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa, no qual se utilizou o recurso da História Oral de Vida Temática⁽⁸⁾. Esse método permite compreender o passado por meio de coleta, organização e interpretação dos fatos; partindo de um assunto específico e preestabelecido e se compromete com o esclarecimento ou opinião do entrevistado sobre algum evento definido⁽⁹⁾.

O estudo foi desenvolvido em um instituto oncológico do município de Ribeirão Preto, SP, no período de julho a agosto de 2011. A população foi constituída por 20 idosos em tratamento paliativo. Os critérios de inclusão foram: ter 60 anos ou mais, de ambos os sexos, que tinham conhecimento do diagnóstico, não apresentarem alteração do nível cognitivo e diagnóstico de demência. Desse total, dois se recusaram a participar, dois estavam com os retornos agendados com datas mais distantes à coleta de dados e um foi excluído devido à dificuldade de comunicação, sendo que o número de entrevistados foi de 15 idosos.

A coleta de dados foi realizada em ambiente reservado, antes ou após as consultas médicas, por meio de uma entrevista semiestruturada. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, com duração de, aproximadamente, uma hora.

O instrumento para a coleta de dados foi constituído por duas etapas, sendo a primeira com as variáveis para caracterização socioeconômica, hábitos de vida e variáveis clínicas dos idosos; e, na segunda etapa, a História Oral de Vida Temática, **partindo das** seguintes questões norteadoras: Como o diagnóstico e o desenvolvimento da doença interferiram em seus próprios cuidados? Como o(a) senhor(a) se cuidou em cada momento, a partir do diagnóstico da doença? Como esses cuidados influenciaram a sua vida?

Foi utilizado, também, caderno de campo no qual foram registradas as observações referentes aos comportamentos não verbais dos idosos, ressaltando que, durante as entrevistas, o processo de interação entre entrevistado e entrevistador foi considerado relevante para o processo de obtenção dos dados.

Para análise dos dados, foi construída uma planilha eletrônica no *software* Excel®, em dupla digitação; os dados da primeira etapa do instrumento eram inseridos e, posteriormente, categorizados e analisados. Na análise dos discursos, utilizou-se o *software* ALCESTE (Análise Léxica por Contexto de um Conjunto de

Segmentos de Texto), pelo método de categorização. Para análise das narrativas, foram seguidas as fases de transcrição, textualização e transcrição⁽⁸⁾, formando um texto único, denominado *corpus*, que, após, foi anexado ao programa para análise.

O *software*, posteriormente, dividiu o *corpus* em segmentos menores, denominados segmentos de texto, e foi realizada sua classificação em função da distribuição das palavras, com cálculos que cruzaram as Unidades de Contexto Elementares (UCE) com o próprio vocabulário.

O programa ainda realizou duas classificações sucessivas do *corpus*, de modo a controlar a estabilidade das classes obtidas, e cálculos complementares, visando a análise individual das classes. Ressalta-se, ainda, que quanto maior a porcentagem apresentada pelas UCE mais satisfatória foi considerada a análise.

Assim, os resultados apresentados, a partir das classes caracterizadas, permitem correlacionar as informações de modo a estabelecer relações significativas para as considerações do estudo. Foram descritos, na Figura 1, a análise e discussão das correlações dentro das classes temáticas.

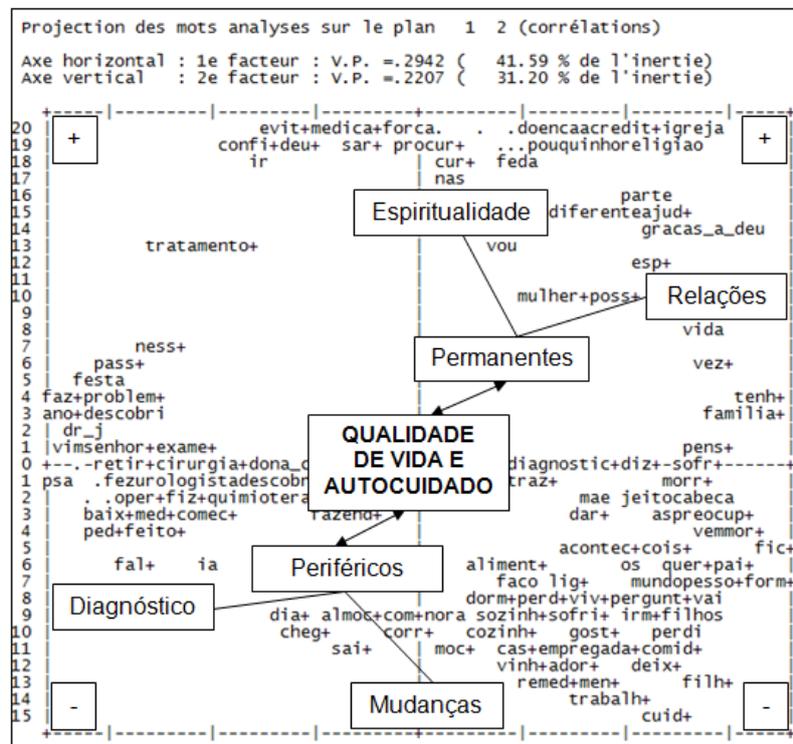


Figura 1: Projeção das correlações das classes. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2011.

A Figura 1 foi delimitada em quatro quadrantes, a partir da demarcação zero no quadro, os dois quadrantes superiores considerados positivos e os dois inferiores considerados negativos.

Os quadrantes superiores, considerados positivos, têm como elemento principal as classes denominadas permanentes, ou seja, aquelas que provavelmente já estavam presentes na vida dos pacientes antes da

doença e que, de alguma forma, sempre influenciaram a qualidade de vida e o autocuidado dos mesmos.

Nesses quadrantes, é possível visualizar palavras que caracterizam as classes da espiritualidade e da rede de apoio social, o que comprova agrupamento estável e que, provavelmente, já existia antes do diagnóstico. Apesar disso, nada garante que as classes também não sofram interferências ou modificações decorrentes da condição atual, como já observado nos resultados descritos.

Por sua vez, os quadrantes inferiores, considerados negativos, têm como elemento principal as classes denominadas periféricas, ou seja, aquelas consideradas variáveis e que só passaram a provocar mudanças na vida dos pacientes porque surgiram em decorrência do diagnóstico da doença.

Nesses quadrantes é possível visualizar palavras que caracterizam as classes sobre a perspectiva para o enfrentamento da vida e das mudanças, o que comprova o agrupamento de situações que, provavelmente, não estavam presentes na vida e no cotidiano desses pacientes, antes da doença. Apesar disso, nada impede, também, que as classes permaneçam sem grandes interferências ou modificações pela condição atual, como já observado nos resultados apresentados.

Por fim, a qualidade de vida e o autocuidado são apresentados como temas centrais na análise no estudo e estão inseridos, de forma a se correlacionar com todas as classes formadas. Assim, cada um dos grupos temáticos poderá interferir positiva ou negativamente nos temas centrais em análise, de modo a modificar a vida dos pacientes nessa condição de doença.

Nesse aspecto, a classe da espiritualidade vem colaborando positivamente para o enfrentamento e para a superação das dificuldades que envolvem o diagnóstico da doença. Dessa forma, a questão da terminalidade e do futuro incerto, impostos nessa situação, fazem com que a maioria dos pacientes procure apoio e significado para sua existência e para os problemas que eles têm enfrentado dentro de uma religião. Percebe-se que há a necessidade das pessoas em estabelecer sentidos para suas próprias vidas e de alicerçar a esperança da cura em um plano superior, já que a medicina não tem oferecido grandes possibilidades diante da proximidade da morte. Assim, os pacientes, dentro de suas crenças, se sentem confortados e motivados a viver a vida que lhes é permitida sem, no entanto, deixar de acreditar na cura que ainda poderá ser concedida pelo plano espiritual.

Em relação à classe da rede de apoio social tem-se, na maioria das vezes, o significado associado a uma estrutura que oferece apoio e cuidado para os pacientes, sendo considerada um dos alicerces para a superação das dificuldades impostas pela doença. Assim, quando essas relações estão ausentes ou distantes, prejuízos físicos e emocionais podem estar presentes e fazer com que os idosos se sintam sozinhos, deprimidos e apresentem baixa autoestima para o autocuidado. Apesar disso, é preciso estar atento tanto para que essa rede de relações não envolva problemas e preocupações desnecessárias para os pacientes quanto para que essa rede não seja esquecida e permaneça sem apoio nesse momento. Ressalta-se a importância de os profissionais de saúde estarem acompanhando e auxiliando os pacientes e suas famílias nessa nova etapa, para que uma assistência próxima e de qualidade lhes seja prestada.

No que diz respeito ao diagnóstico e à notícia da não possibilidade de cura, percebe-se que os pacientes têm reagido à situação com sentimentos de negação, revolta, tristeza e desespero, e que têm visto esse momento como o precursor das instabilidades, limitações, frustrações e incertezas que passaram a ter com a doença. Dessa forma, as dificuldades geradas pelo diagnóstico estão quase sempre interferindo negativamente na autoestima, no autocuidado, na qualidade de vida e na perspectiva de vida desses pacientes, por mais que, em alguns casos, os problemas estejam de certa forma sendo superados e a aceitação da doença e a esperança de cura estejam presentes.

Do mesmo modo, a classe das mudanças vem interferindo, na maioria das vezes, de forma negativa na vida desses pacientes. Assim, é comum a presença de limitações no que diz respeito à autonomia e à realização das atividades de vida diárias, anteriormente desenvolvidas independentemente. Além disso, a presença da doença pode envolver um conjunto de sinais, sintomas e complicações que podem vir a debilitar e a agravar a saúde e o bem-estar dos indivíduos ou provocar sofrimentos e alterações físicas e emocionais.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Protocolo nº 01316/2011, além de ser solicitada autorização para o desenvolvimento da pesquisa ao diretor clínico do instituto e foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado em duas vias pelo pesquisador e pelo idoso participante, sendo adotados critérios éticos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos idosos

Dos idosos entrevistados, nove (60%) pertenciam ao sexo feminino e seis (40%) ao masculino. A idade variou de 60 a 84 anos, com média de 70,68 anos. Quanto ao estado civil, nove eram casados (60%), três viúvos (20%), dois divorciados (13,3%) e um solteiro (6,7%). A religião predominante era a católica (66,6%). A escolaridade variou de zero a 26 anos de estudo, sendo que 60% apresentava alta escolaridade (>12 anos de estudo).

A maioria dos idosos era aposentada e pensionista (80%) e residiam com os filhos (73,3%). A renda familiar variou de R\$ 500,00 a R\$ 23.000,00.

Os principais cuidadores desses idosos eram filhas (40%) e esposas (33,3%). Além disso, 26,7% dos idosos referiram se autocuidar. Em 93,3% dos casos, o principal cuidador era do sexo feminino e com idade variando de 26 a 78 anos.

Em relação aos hábitos de vida, apenas um (6,7%) idoso ainda era fumante e apenas três (20%) ainda consumiam bebidas alcoólicas após o diagnóstico. Quanto à prática de atividade física, 13,3% continuavam realizando as atividades regularmente e 86,7% afirmaram não realizar atividades físicas e, desses, 69,2% relataram ter interrompido a prática após a doença.

No que se refere ao diagnóstico, cinco (33,3%) idosos tinham câncer de mama, três (20%) de próstata, três (20%) de pâncreas, dois (13,3%) de ovário, um (6,7%) de baço e um (6,7%) de cólon, sendo que todos os idosos apresentavam metástase e se encontravam em tratamento paliativo. O tempo de diagnóstico variava, no momento da coleta de dados, de cinco meses a 19 anos.

Categorias de análise

Os resultados observados indicam que o *corpus* analisado foi dividido em 581 UCE, desses, 330 UCE, ou seja, 56,80% apontaram quatro classes ou categorias, com seus respectivos valores de contribuições para a formação de cada classe. Dessa forma, tem-se que a categoria 3 possuía o maior valor de contribuição (39%), categoria 2 (27%), categoria 4 (20%) e categoria 1 (14%).

O uso do *software* também possibilitou observar as categorias a partir dos conjuntos de palavras que caracterizaram e determinaram cada um dos grupos. Assim, são apresentadas quatro categorias, que foram definidas como: Categoria 1 – Rede de apoio social;

Categoria 2 – Perspectiva para o enfrentamento da vida; Categoria 3 – Mudanças e Categoria 4 – Espiritualidade. Todas as classes também foram estruturadas em subgrupos para melhor detalhar e discutir o modo como cada categoria estava organizada.

Categoria 1 - Rede de apoio social

Esse termo é utilizado pelos profissionais de saúde e tem como base os laços igualitários, sugerindo que esses são solidários e que dependem de fatores sociais, ambientais e culturais⁽¹⁰⁾. Assim, a categoria será caracterizada pelas relações estabelecidas entre os idosos e os amigos, familiares e/ou profissionais de saúde, nesse momento da doença.

No que diz respeito aos amigos, conhecidos e colegas de trabalho, os idosos têm caracterizadas as relações estabelecidas como de apoio e ajuda na superação das dificuldades.

É como se as pessoas do trabalho fossem minha família (Sujeito 1).

Do mesmo modo, os idosos têm atribuído à família papel fundamental de alicerce no apoio e nos cuidados a eles dispensados.

A família é a minha grande razão de viver (Sujeito 7).

Observa-se, ainda, que a presença da doença está relacionada ao sofrimento da família que, por vezes, necessitará da ajuda do próprio idoso para lidar com essa nova situação.

A minha família incentiva, mas eu tenho que dar ânimo para eles, porque eles ficam tristes e mais preocupados (Sujeito 4).

Apesar disso, não são todas as famílias que se apresentam preocupadas e próximas aos idosos, sendo algumas caracterizadas como uma estrutura distante, geradora de incômodo e de interferência negativa para o enfrentamento da doença.

Ela disse que, quando ficar velha, não vai ficar forçando a vida não. Que se estivesse no meu lugar, não iria ficar tomando sangue para prolongar a vida. Isso não me deixou bem, me incomodou. Tem alguma coisa que nos faz ter vontade de viver. Não tenho pressa de morrer. Não sabe o que está falando, nunca viveu isso para saber... (choro) (Sujeito 2).

Além disso, os idosos vivenciam outras dificuldades no que diz respeito ao arrependimento, por muitas vezes terem dispensado mais tempo ao trabalho do que à relação familiar, *Eu passei a me preocupar mais com a família, você começa a dar mais valor e vem até arrependimentos de coisas do passado* (Sujeito 16), e à preocupação com outros problemas de ordem familiar que envolvem, por exemplo, a presença de outras pessoas na família com alguma enfermidade, de filhos usuários de droga e de brigas envolvendo pessoas próximas, *A minha esposa é muito doentinha... você vê a pessoa que você tanto gosta e não pode fazer nada. Você não queira saber o que é isso* (Sujeito 10). *Tenho dois filhos que são dependentes químicos, e me dão muito trabalho. É muito dolorido lidar com isso* (Sujeito 11).

Em relação aos profissionais da saúde, os idosos atribuem a relação como sendo de proximidade e cuidado, ressaltando-se a real preocupação dessas pessoas em orientá-los, em desenvolver o tratamento articulado com a equipe multiprofissional e em estabelecer vínculos de amizade e confiança que possam vir a colaborar para a integralidade da assistência em saúde.

Confio nas pessoas aqui no hospital. São muito atenciosos, dedicados (Sujeito 1).

Apesar disso, experiências vivenciadas em outros serviços e que foram contrárias a essas também foram relatadas, inclusive reforçando o quanto esse distanciamento teria prejudicado a saúde e o tratamento desses idosos.

Os profissionais têm que ter mais carinho com as pessoas que estão internadas, porque já é difícil ficar internado e se alguém ainda te maltrata... (Sujeito 14).

Estudo realizado em Portugal revela que aqueles pacientes em cuidados paliativos que têm rede de apoio familiar e adequada relação interpessoal e familiar estabelecida apresentam melhor qualidade de vida e níveis de esperança mais elevados, ao contrário, aqueles que não têm esse tipo de rede apresentam boa qualidade de vida nas facetas física e psicológica, mas índices baixos no apoio, o que contribui para pior qualidade de vida⁽¹¹⁾.

O pessoal de saúde precisa melhorar essas relações interpessoais, por meio da valorização da comunicação,

que pode ser verbal e não verbal, com o paciente em estado terminal, e essa permitirá identificar as necessidades dele e da própria família⁽¹²⁾.

A comunicação não verbal também é instrumento importante no convívio pessoal de saúde – paciente/família – porque demonstra interesse pelo alívio deles. O contato visual e o sorriso, sinais faciais, facilitam a interação e colabora para a direção da conversa, evidenciando a importância do momento, fazendo com que a interação não seja interrompida⁽¹³⁾.

É necessário ressaltar que nem todos os profissionais de saúde encontram-se preparados para utilizar adequadamente estratégias de comunicação, pois não são aprendidas com a experiência, mas é necessária capacitação para lidar com esses problemas.

Categoria 2 - Perspectiva para o enfrentamento da vida

Categorizada pelas reações e pelos sentimentos expressos pelos idosos no momento do diagnóstico e no decorrer do desenvolvimento da doença, e pelas mudanças e perspectiva de vida dos mesmos.

Desse modo, o momento do diagnóstico foi retratado pela maioria como uma situação difícil, inesperada e que envolveu muito sofrimento para eles próprios e suas famílias.

Você fica pensando como vai ser, se você vai sofrer ou se vai morrer. É difícil porque você não sabe. Se a doença quiser vai ser e não depende de você (Sujeito 1).

Além disso, o sentimento de impotência e os questionamentos da vida futura devido à impossibilidade de cura pela doença estão constantemente presentes nos casos. *Nós pensamos que nunca vai acontecer nada conosco. O dia que acontece você descobre que é uma pessoa frágil* (Sujeito 16).

O medo de morrer é uma experiência individual, e ressaltam que o estereótipo do velho como um sábio que não tem mais desejos e está preparado e esperando pela morte não é verdadeiro⁽¹⁴⁾.

Os profissionais de saúde, na atualidade, em especial a enfermagem, não problematizam a morte, levando a que se tenha dificuldade para lidar com ela. O morrer é conhecido como um grande mistério visto como tabu e que pode proporcionar sentimentos de fracasso profissional, o que dificulta a expressão de sentimentos, sendo necessária a estruturação de grupos de discussão entre os profissionais e a propiciação de mudanças na percepção do tema, refletindo sobre o que é estar vivo e valorizar essa condição⁽¹⁵⁾.

Assim, podem reagir negando a doença, não aceitando os tratamentos, apresentando sentimentos de raiva, indignação, desânimo e preocupação com o sofrimento e com o futuro incerto de suas vidas. A necessidade de conhecer o seu real estado de doença também pode estar presente e aliada a mudanças no autocuidado. A depressão é negada pela maioria, mas é vista como uma constante preocupação, e a aceitação da doença não tem necessariamente eliminado a esperança pela cura.

Quando você descobre o problema você fica arrasado. E depois, recebe o tratamento e evolui favoravelmente, você vai ficando mais animado, fala em viver mais a vida, em procurar. Enfim, muda em ter uma vida melhor (Sujeito 16).

Nesse sentido, a perspectiva de vida tem envolvido pensamentos sobre a morte e sobre o futuro incerto diante da doença. A fé e a esperança de cura se mantêm e estão aliadas à vontade de querer viver intensamente a vida que lhes resta.

Você quer viver intensamente. Quer aproveitar todos os minutos da sua vida (Sujeito 8).

Em contrapartida, nota-se que a perspectiva para uma vida futura está afetada e que alguns planos podem ter sido adiados.

Agora eu estou condenado (Sujeito 7).

Quando morre alguém, eu fico imaginando: eu estou na fila (Sujeito 15).

Em relação à percepção da qualidade de vida, nota-se que, na maioria das vezes, há piora desse indicador, em decorrência dos efeitos colaterais, oriundos dos tratamentos e das mudanças relacionadas aos hábitos e às atividades de vida.

A qualidade de vida piorou muito. Passei a fazer o que os outros determinam. É difícil, não posso mais fazer aquilo que gosto... (choro) (Sujeito 3).

Apesar disso, verifica-se que os cuidados e os tratamentos realizados, após o diagnóstico, têm colaborado para a melhora do estado geral e da qualidade de vida desses idosos, o que permite incentivar que ações como essas estejam presentes na prática assistencial.

Os cuidados ajudam muito o material e o espiritual. Do início até agora, melhorou a qualidade de vida. Mas é difícil. Quem gosta desse tratamento? Mas é o melhor que posso ter... (choro) (Sujeito 3).

A esperança e a qualidade de vida do paciente estão inter-relacionadas, é preciso realizar intervenções, promovendo a esperança que trará resultados na melhora da qualidade de vida, e, ainda, realizar intervenções para melhorar a dimensão física, psicológica, existencial e apoio com repercussões positivas aos doentes em fim de vida⁽¹¹⁾.

É preciso ressaltar que o pessoal de enfermagem oferece cuidados para o paciente e para a família, sendo importantes para melhorar a qualidade de vida de ambos, graças ao fato de que alguns pacientes que se encontram no processo de morrer não passam por todos os diferentes estágios e nem todos completam o processo.

Categoria 3 – Mudanças

Caracterizada pelas mudanças físicas, sociais e psicológicas, vivenciadas pelos idosos no decorrer do processo de adoecimento e tratamento da enfermidade, e que têm interferido no autocuidado e na qualidade de vida dos mesmos.

Em relação a isso, os idosos retratam as mudanças físicas apresentadas durante o tratamento quimioterápico como aquelas relacionadas à queda do cabelo, perda de dentes, presença de espinhas no rosto, unhas quebradas, rachaduras nos calcanhares, ferimentos pelo corpo, entre outros. Alguns idosos também relataram a impossibilidade de realizar alguns tipos de cirurgias e de terem que conviver com outros problemas, enquanto fazem uso das medicações.

Depois do diagnóstico, fiquei desmazelada, não tenho ânimo. Eu fazia escova, me arrumava. Agora, não tenho gosto nem de passar batom porque não tenho dente (Sujeito 2).

Em relação à aparência física, alguns expressam não terem vontade de se cuidar, de estarem se sentindo deprimidos e não aceitem as condições impostas pela doença, outros relatam que não tiveram nenhum problema com a aparência ou que tiveram, mas, atualmente, já se sentem motivados ao autocuidado.

Fisicamente eu estava horrível, caiu o cabelo. O meu estado geral melhorou. Parece que agora eu tenho mais prazer em me arrumar (Sujeito 1).

O tratamento com o uso de quimioterapia ou de radioterapia altera drasticamente o aspecto físico do paciente, o que pode afetar a autoestima. Essas mudanças nem sempre ocorrem rapidamente, sendo necessário trabalhar a frustração, que pode se apresentar, para assimilar e diminuir os estragos nesse processo⁽¹⁶⁾.

Os hábitos de vida, por sua vez, foram retratados conforme as mudanças e os cuidados com a alimentação e as atividades físicas. Assim, muitos idosos relataram ter apresentado perda de peso considerável e piora na alimentação, devido aos episódios de náusea, vômitos, enjôos, diarreia e mucosite que se tornaram constantes com a quimioterapia. Passaram também a ter dor, perda de apetite, perda dos dentes, deglutição prejudicada, mal-estar com a alimentação e perda do sabor e do cheiro da comida.

A alimentação mudou também. Nós perdemos muito o gosto por causa da quimioterapia (Sujeito 8).

Apesar disso, também se observou que alguns idosos mudaram seus hábitos alimentares para uma dieta mais saudável e equilibrada, por uma questão de autocuidado e na tentativa de melhorar o seu estado geral. Outros ainda informaram não terem apresentado problemas com a alimentação e não terem sentido os efeitos colaterais das medicações, tendo sido possível a escolha de manter ou não o seu padrão alimentar habitual.

Agora, eu estou procurando comer mais qualidade do que quantidade (Sujeito 10).

Os idosos apresentam desconhecimento sobre uma alimentação saudável. Para que essa seja saudável, deve ser equilibrada, fornecendo energia e nutrientes em quantidades suficientes para o adequado funcionamento do organismo. É preciso respeitar a cultura alimentar das pessoas, olhando os aspectos sociais e econômicos da própria família⁽¹⁷⁾.

Em relação aos exercícios físicos, a maioria relatou ter deixado a prática por causa dos sintomas que surgiram com o diagnóstico e com os tratamentos médicos, tais como: fragilidade, cansaço, fraqueza, dores

musculares, tonturas, dentre outros, que, de certa forma, contribuíram para as quedas e fraturas relatadas.

Eu fazia academia, fazia caminhada, mas depois que tive o câncer eu parei. O que está me fazendo falta (Sujeito 9).

Entretanto, apenas uma pequena parcela dos idosos informa ter começado a realizar os exercícios após a doença, e ainda os que têm se mantido regularmente dentro das suas atividades diárias.

O maior benefício foi que comecei a fazer academia... (Sujeito 1).

A sexualidade é outro aspecto relatado e que pode levar os idosos e seus cônjuges a danos físicos, psíquicos e sociais.

A única parte que houve problema para mim foi na parte sexual. Porque essa parte, eu praticamente perdi naquela época (Sujeito 16).

Em relação às mudanças nas atividades de vida diária desses idosos, têm sido comuns os depoimentos que retratam sentimentos de revolta e descontentamento devido, por exemplo, ao afastamento ou à demissão forçada do trabalho, necessidade de deixar sua própria casa para ir morar com um filho, limitação ou perda da capacidade de desenvolver cuidados pessoais e atividades cotidianas, perda do convívio social e religioso, necessidade de modificar o autocuidado e necessidades recorrentes de internação e/ou de tratamentos farmacológicos.

Antes da doença eu só trabalhava. Minha vida mudou muito... (choro). Logo que descobri a doença parei de lecionar. Eu sempre gostei muito... (choro). É difícil! Sinto muita falta... (choro) (Sujeito 3).

Apesar disso, outros relatos sugerem que alguns idosos têm superado as dificuldades no que diz respeito à sua independência e têm, aos poucos, conseguido retomar suas atividades de vida diária.

Antes as minhas filhas tinham que me dar banho (Sujeito 6).

Além disso, alguns ainda têm se sentido mais estimulados a se autocuidar, a passear, e têm melhorado, de certa forma, o convívio social.

Eu acho que eu aprendi a viver mais. Eu não perco tempo (Sujeito 8).

A capacidade funcional pode se alterar com a presença de fadiga, sintoma mais presente relacionado ao câncer e ao seu tratamento, interferindo na qualidade de vida do paciente, deixando-o dependente. É importante realizar avaliações constantes para detectar mudanças, preservando a independência o mais que puder⁽¹⁸⁾.

É necessário diminuir a presença de sintomas que podem refletir diretamente na capacidade funcional do paciente, diminuindo-os haverá mais conforto e consequente busca pela sensação de bem-estar⁽¹⁹⁾.

Desse modo, a prática do autocuidado mudou para a maioria dos idosos, que se mostraram mais atentos e preocupados com a doença atual e procuraram meios para modificar a realidade por eles vivenciada.

Uma das coisas que eu aprendi na vida é ser cuidador (Sujeito 11).

O autocuidado é um hábito da vida toda e tem um aspecto cultural. No paciente com câncer o autocuidado deve ser preservado para que ele mantenha o seu estado de saúde, sendo que a enfermagem, principalmente, deve ensinar o cuidado em casa para o paciente e família e, ainda, reiterar a importância de manter a saúde, evitando complicações ao paciente.

Categoria 4 – Espiritualidade

Caracterizada como a busca do ser humano por sentido e significado que transcende a vida, sendo que a religião tem esse poder por abranger um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagens litúrgicas⁽²⁰⁾.

Observa-se que os resultados obtidos vão ao encontro da definição, quando os idosos atribuem à espiritualidade um mecanismo de explicação da doença, como algo já previsto por Deus e que testaria a fé das pessoas.

Há quinze anos fui no culto e o pastor me disse que eu tinha a doença no sangue que homem nenhum curaria, somente Deus. Nada é por acaso (Sujeito 2).

Assim, as crenças religiosas podem ter papel fundamental para ajudar os pacientes a construírem um sentido para o sofrimento, o que poderia, por sua vez, facilitar a aceitação de sua condição de doença.

Por outro lado, o questionamento acerca do futuro, após a morte, pode surgir e estar aliado às preocupações com o que ainda é desconhecido.

Esses dias me deparei de como será do outro lado? Será que é igual o que eu aprendi? Nós só sabemos nesta vida, que nada sabemos (Sujeito 7).

Nesse momento, os idosos também podem “negociar” com Deus, na tentativa de convencê-lo de que não é “hora de morrer” e de que desejam e necessitam de um tempo maior de vida.

Deus não pode me tirar a vida agora não. Eu tenho tanta vida (Sujeito 1).

Apesar disso, a espiritualidade continuou a ser retratada como importante estrutura de apoio para a superação dessas e de outras dificuldades e sofrimentos, e para que a esperança pela cura se mantivesse mesmo diante da terminalidade.

Conversar com Deus ameniza muito o meu sofrimento (Sujeito 2). *A fé tem curado mais que o material da terra* (Sujeito 3).

A espiritualidade traz um significado e propósito à vida das pessoas, sendo reconhecida como um dos fatores que contribui para a saúde e a qualidade de vida de muitas delas, além disso, aborda a importância do alívio e do controle dos desconfortos físicos, para que os pacientes possam melhor compreender e se ajustarem às necessidades espirituais⁽²¹⁾.

Os benefícios da espiritualidade podem ser observados na maioria dos pacientes que confiavam em suas crenças espirituais, apresentando melhor enfrentamento da doença, passando a considerar a assistência espiritual como parte importante de seus cuidados, o que ressalta a importância de ações que visem a implementação dessa assistência⁽²²⁾.

É importante o reconhecimento espiritual como estratégia de enfrentamento e identificação de carências espirituais, fazendo com que o profissional de enfermagem planeje e forneça assistência de forma integral⁽²³⁾.

Assim, faz-se necessária a capacitação dos profissionais de saúde para que saibam lidar com as diferentes situações, estejam atentos e interfiram nos agravos decorrentes da condição de doença, e para que estimulem e orientem a importância do autocuidado de forma a minimizar danos e sofrimentos.

Além disso, os profissionais devem fazer uso das redes de apoio social e de espiritualidade, de modo que os pacientes se apoiem naquilo que mais lhes oferece alicerce e segurança, e consigam, então, adquirir competências diante das dificuldades impostas pelo processo de terminalidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo procurou compreender a percepção que idosos em cuidados paliativos possuíam em relação ao seu autocuidado e como essa fase e esses cuidados interferiam na qualidade de vida deles.

Ressalta-se a necessidade de compreensão desse processo para que as medidas a serem implementadas passem a contemplar todas as implicações da doença e visem a melhora da qualidade de vida.

Os achados servirão para a compreensão, pelo enfermeiro, para prestar cuidado integral ao paciente e família; pondo em prática o processo de atenção de enfermagem, onde o cuidado deve ser contínuo e personalizado.

Conclui-se, portanto, que a percepção de autocuidado pode ser afetada pelo desenvolvimento da doença e pelas modificações decorrentes dessa condição. Há possibilidades de melhora quando associada à melhoria da condição de vida, às redes de apoio, ao acompanhamento próximo e multiprofissional, aos tratamentos médicos realizados e à assistência espiritual.

REFERÊNCIAS

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Brasília: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR) [acesso em: 30 jun 2014]. Pesquisa Nacional por amostra de domicílios. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/>.
- DATASUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [acesso em: 30 jun 2014]. Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.
- Visentin A, Lenardt MH. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. Acta paul. enferm. [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];23(4):486-92. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000400007>.
- Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr [Internet]. 1999 [acesso em: 30 jun 2014];21(1):19-28. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>.
- Burlá C, Azevedo DL. Palição: cuidados ao fim da vida In: Freitas EV, Py L, editoras. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. p. 1226-41.
- Organización Mundial de Salud [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de Salud (SZ) [acesso em: 30 jun 2014]. Câncer - Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
- Meihy JCSB. História oral: como fazer, como pensar. 1ª ed. São Paulo: Loyola; 2007.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- Gottlieb BH, Bergen AE. Social support concepts and measures. J Psychosom Res [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];69(5):511-20. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>.
- Querido AIF, Dixe MA. A esperança e qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos. International Journal of Developmental and Educational Psychology [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];4(1):613-22. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.8/417>.
- Araújo MMT, Silva MJP. Communication strategies used by health care professional in providing palliative care to patients. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2012 [acesso em: 30 jun 2014];46(3):626-32. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>.
- Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Loyola; 2008.
- Borges ADVS, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol Estud [Internet]. 2006 [acesso em: 30 jun 2014];11(2):361-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>.
- Silva SED, Alves PS, Conceição VM, Vasconcelos EV, Barata IM, Araújo JS et al. O processo morte/morrer de pacientes fora de possibilidades atuais de cura: uma revisão integrativa. Gestão e Saúde [Internet]. 2013 [acesso em: 30 jun 2014];4(2):439-53. Disponível em: <http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/374>.
- Salci MA, Marcon SS. As mudanças no cotidiano familiar e na vida da mulher após o início do tratamento para o câncer. Reme : Rev. Min. Enferm. [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];14(1):43-51. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622010000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
- Severo IM, Gorini MIPC. Alterations in the way of living of elderly people with cancer. Online braz j nurs [Internet]. 2009 [acesso em: 30 jun 2014];8(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20092417>.
- Campos MPO, Hassan BJ, Riechelmann R, Del Giglio A. Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2011 [acesso em: 30 jun 2014];857(2):211-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302011000200021>.
- Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev. dor [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];11(4):282-8. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2010/v11n4/a1648.pdf>.
- Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. Revista Bioethikos [Internet]. 2010 [acesso em: 30 jun 2014];4(3):315-23. Disponível em: <http://www.saocamillo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>.
- Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da

religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Rev. psiquiatr. clín. [Internet]. 2007 [acesso em: 30 jun 2014];34 Supl 1:82-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>.

22. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. J Support Oncol [Internet]. 2012 [acesso em: 30 jun 2014];10(2):81-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.suponc.2011.09.003>.

23. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011 [acesso em: 30 jun 2014];64(1):53-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>.

Artigo recebido em 27/02/2013.

Aprovado para publicação em 28/02/2014.

Artigo publicado em 30/06/2014.